



ESTeSC

Escola Superior de Tecnologia  
da Saúde de Coimbra

**esec**

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE COIMBRA

Mestrado em Educação para a Saúde

## **“Cuidar de Quem Cuida”**

projecto de educação para a saúde para cuidadores informais  
de crianças e jovens dependentes

**Mara Filipa Cecílio Vieira da Costa**

2012







Mestrado em Educação para a Saúde

## **“Cuidar de Quem Cuida”**

projecto de educação para a saúde para cuidadores informais de  
crianças e jovens dependentes

**Mara Filipa Cecílio Vieira da Costa**

*Relatório realizado sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Paula Amaral*

2012

*"Ainda que os teus passos pareçam inúteis, vai abrindo caminhos, como a água que desce cantando da montanha. Outros te seguirão..."*  
*(Saint-Exupéry)*

*Sabes porquê ... para ti, mana.*

## ***Agradecimentos***

*No final deste percurso, não posso deixar de expressar o meu sincero agradecimento às pessoas que, directa ou indirectamente, contribuíram para a concretização deste trabalho. Assim, as minhas palavras de apresso e gratidão vão para:*

- Prof.ª Dra. Ana Paula Amaral, pela sua orientação e ensinamentos;*
- profissionais que formaram a maravilhosa equipa do Projecto: Ana Rita Roque, Fátima Luz, Sara Branco, Patrícia Costa, Patrícia Salgado, pela entrega à causa, pela dedicação e amizade;*
- direcção do Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego I, Centro de Saúde Norton de Matos e Unidade de Saúde Familiar Biosa, pelo acolhimento e disponibilidade;*
- enfermeiros Clara Lopes, Fernando Carvalho e Elisabete Carreira, pela valiosa ajuda e apoio;*
- Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, em especial a Professora Teresa Tanqueiro pelo interesse;*
- os meus colegas de trabalho, pela compreensão e ajuda;*
- os pais de todas as crianças e jovens com que me cruzo todos os dias no Hospital Pediátrico e em particular àqueles que foram a inspiração deste trabalho;*
- a minha família por todo o ânimo, em especial aos meus pais, pelo constante incentivo e ao Carlos pelo apoio e carinho.*



## ***Resumo***

“Cuidar de Quem Cuida” foi um projecto de intervenção no âmbito da educação para a saúde, que teve como principal objectivo atender às necessidades do cuidador informal de crianças e jovens com dependência média a elevada na realização das actividades de vida diária, planeando e concretizando acções que visaram a autonomia, qualidade de vida e bem-estar do cuidador e família. A amostra foi constituída por 14 utentes inscritos no CSNM e USFB, com consultas médicas de especialidade no HPC e que cumpriram os critérios de inclusão: menor com grau de dependência média a elevada, cuidador desempregado e/ou com sobrecarga física ou emocional elevada e existência inadequada de factores influentes à adaptação da família à doença. Foram utilizados como instrumentos de colheita de dados: a entrevista individual inicial, índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI) e inquérito final de satisfação.

O Projecto consistiu nas seguintes intervenções: sessões temáticas e grupo de apoio, página electrónica da rede social *Facebook*, visita domiciliar e parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Os resultados obtidos, relativos ao CADI, evidenciam que os cuidadores são maioritariamente mulheres/mães, que apresentam níveis elevados de sobrecarga física, emocional e social, cujas maiores dificuldades percebidas são o deficiente apoio familiar e profissional e a escassez de recursos financeiros. Em relação às sessões temáticas/grupo de apoio, participaram 50% dos cuidadores e constatou-se o aparecimento de fenómenos sociais e de saúde como a coesão do grupo, a aquisição de comportamentos mais adequados, autoanálise e autoapreciação da sua situação de saúde e familiar. Por outro lado, 13 dos 14 participantes aderiram, activamente, à página electrónica. Todas as intervenções foram desenvolvidas no sentido do *empowerment* e de forma, a colmatar as dificuldades percebidas pelos cuidadores e famílias. Obtiveram-se ganhos efectivos em termos de saúde, nomeadamente maior capacidade de resiliência, modificação de comportamentos/attitudes inadequados e aquisição de mecanismos de *coping* eficazes, o que reforça a importância da implementação de projectos centrados da educação para a saúde e especificamente dirigidos a esta população-alvo.

**Palavras-chave:** criança/jovem, cuidador, dependência, educação para a saúde, intervenções

## ***Abstract***

“Takecare of Who Takes Care” was an interventional project in the scope of health education. The aim of this project was to attend the needs of informal caregivers of infants and teenagers with medium to high dependency, during activities of daily living by planning and developing actions that aim autonomy, life quality and wellbeing of the caregiver and family. The sample was constituted by 14 children registered in the CSNM and USFB, with pediatric medical consultations in the Pediatric Hospital of Coimbra and that fulfilled the inclusion criteria: minor with a rank of medium to high dependency, informal caregiver unemployed and/or with physical or emotional overload and inadequate existence of influential factors to the adaptation of the family to the illness. For data collection were used the following instruments: the initial individual interview, carer’s assessment of difficulties index (CADI) and final satisfaction inquiry.

The project consisted of the following interventions: thematic sessions and a support group, an electronic *Facebook* page, nursing homevisits and a partnership with Coimbra’s Nursing School. The results obtained relatively to CADI, showed up that informal caregivers are majority women/mothers, that present social, emotional, and physical overload and whose biggest difficulties perceived were deficient professional and family support and the scarcity of financial resources. Regarding the support thematic/group sessions, 50% of the informal caregivers participated and established themselves behaviors of group cohesion, autoanalysis and autoappreciation of his health condition and family situation. On the other hand, 13 of the 14 subjects participated, actively, in the electronic page.

All the interventions were developed in the sense of the empowerment and in a way to overcome the difficulties perceived by informal caregivers and families. The results were effective health benefits, namely improved resilience, behavior modification and learning of coping mechanisms, that reinforces the importance of the implementation of projects centered in health education and directed to this specific population.

**Keywords:** infants/teenagers, informal caregivers, dependency, health education, interventions

## *Índice*

	<i>Página</i>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	<b>3</b>
2.1 Políticas de Saúde e Contexto Legal	3
2.2 Teoria do Capital Humano	6
<b>3. A TRIÁDE SAÚDE / DOENÇA / CUIDAR</b>	<b>7</b>
3.1 A Família da Criança e Jovem Dependente ou com Doença Crónica	9
<b>4. PROJECTOS DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE E CUIDADORES INFORMAIS</b>	<b>9</b>
<b>5. OBJECTIVOS</b>	<b>14</b>
<b>6. METODOLOGIA</b>	<b>14</b>
6.1 População e Amostra	14
6.2 Instrumentos de Colheita de Dados	16
6.2.1 <i>Entrevista Inicial</i>	17
6.2.2 <i>Índice para a Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados</i>	17
6.2.3 <i>Inquérito Final de Satisfação</i>	18
6.3 Fases do Projecto	18
6.4 Aspectos Éticos	19
6.5 Recursos Humanos e Materiais	19
<b>7. RESULTADOS</b>	<b>20</b>
7.1 Índice para a Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados	20
7.2 Actividades Desenvolvidas	25
<b>8. DISCUSSÃO</b>	<b>30</b>
<b>9. CONCLUSÃO</b>	<b>34</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>38</b>

## ***Índice de Tabelas***

	<b><i>Página</i></b>
<b>Tabela 1</b>	Características socioculturais e clínica das crianças/jovens e cuidadores <b>16</b>
<b>Tabela 2</b>	Problemas relacionais com a criança/adolescente <b>21</b>
<b>Tabela 3</b>	Reacções à prestação de cuidados <b>21</b>
<b>Tabela 4</b>	Exigências de ordem física na prestação de cuidados <b>22</b>
<b>Tabela 5</b>	Restrições na vida social <b>23</b>
<b>Tabela 6</b>	Apoio familiar <b>23</b>
<b>Tabela 7</b>	Apoio profissional <b>24</b>
<b>Tabela 8</b>	Problemas financeiros <b>24</b>
<b>Tabela 9</b>	Avaliação final de satisfação <b>27</b>

## ***Lista de Siglas***

ACES Baixo Mondego I	Agrupamento de Centros de Saúde Baixo Mondego I
ADPM	Atraso do Desenvolvimento Psicomotor
CADI	Índice para a Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados
CSNM	Centro de Saúde Norton de Matos
ESEnfC	Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
HPC	Hospital Pediátrico de Coimbra
P. Cerebral	Paralisia Cerebral
USFB	Unidade de Saúde Familiar Briososa

## **1. INTRODUÇÃO**

Os programas/projectos dedicados à educação e promoção da saúde têm, nas últimas décadas, vindo a ser alvo de crescente interesse por profissionais de diversas áreas do saber, a nível nacional e internacional. A mudança dos estilos de vida e o desenvolvimento técnico-científico incutiu às sociedades actuais problemáticas que necessitam de acções radicais e urgentes. Se por um lado, as intervenções parecem querer vingar nos domínios da promoção da actividade física e alimentação, por outro lado, caem no esquecimento as intervenções direccionadas a grupos de risco mais restritos, como é o caso dos cuidadores informais.

De facto, os avanços médico-cirúrgicos e a melhoria das condições socioeconómicas contribuíram para uma maior sobrevivência e longevidade da população, o que se traduz num maior número de pessoas dependentes e/ou com doença crónica. É neste contexto que surge um novo grupo de risco em termos de saúde, os cuidadores informais. Pois, no sentido de contrariar a institucionalização e o internamento, muitos familiares procuram articular esforços e saberes, de forma a oferecerem aos seus, a melhor qualidade de vida possível (Vieira, 1996).

Tendo em linha de conta, que o nível de dependência, em todas as faixas etárias, tem vindo a aumentar, as acções direccionadas para o doente e para o processo de cuidar têm vindo exponencialmente a ser incrementadas, porém o apoio das organizações de saúde e sociais para com os seus cuidadores é escasso (Ribeiro, 1997).

Considerando que os cuidadores informais, são na maioria familiares directos do alvo de cuidados, relançam-se muitas vezes para segundo plano, ou seja, não se percebem como potenciais doentes.

Neste sentido, vários estudos têm vindo a sugerir que as pessoas que prestam cuidados a familiares, e em especial a crianças ou jovens dependentes, frequentemente sofrem de alterações adversas na vida familiar e social, para além de manifestarem um aumento significativo da sua morbilidade, sobretudo ao nível da saúde mental e física (Neri & Carvalho, 2002).

Face à escassez e/ou inexistência de programas de intervenção e de apoio especificamente planeados para esta população-alvo, é espectável que para além das alterações da situação clínica e social do cuidador, se verifique a acumulação de custos económicos traduzidos pelo desemprego (permanência em casa para cuidar), aumento da terapêutica antidepressiva e internamento da criança (pela redução da qualidade dos cuidados) (Hesbeen, 2000).

De forma a contrariar esta tendência, é fundamental delinear estratégias e implementar programas sub o prisma da educação e promoção da saúde, capazes de criar as melhores condições para obtenção de ganhos em termos de saúde, melhorando a qualidade de vida, resiliência e *empowerment* dos cuidadores informais.

Enquanto profissionais de saúde, observamos esta difícil problemática diariamente, pelo que o sentido de inoperância incutiu a autocrítica suficiente para agir e modificar esta realidade. Assim sendo, quer como elemento corporativo de uma instituição de saúde ou a título individual, deve-se orientar e capacitar estes cuidadores de forma a superarem as mudanças e os desafios com que se confrontam, no sentido de favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente.

Assim, o presente trabalho dá a conhecer um projecto ímpar em educação para a saúde, cujo propósito é, fundamentalmente, criar condições que propiciem aos cuidadores informais de crianças e jovens dependentes e à sua família, uma melhoria do bem-estar e saúde. Foi, também, seu propósito caracterizar o perfil dos cuidadores familiares, bem como avaliar as suas dificuldades de forma a adequar o projecto de intervenção.

O actual trabalho, apresenta numa primeira fase o enquadramento teórico da problemática, referenciando os aspectos teorico-legais vigentes, a complexidade da realidade dos cuidadores informais e o estado da arte dos programas em educação para a saúde, de projectos especificamente dirigidos a esta população-alvo.

Numa segunda fase, apresenta-se os principais aspectos da metodologia utilizada, nomeadamente o tipo de população e amostra constituída, a caracterização das fases do Projecto, as características dos instrumentos usados, os procedimentos e aspectos éticos, os resultados e sua discussão, bem como a conclusão.

## 2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

De seguida abordamos, sucintamente, as políticas de saúde e contexto legal, subjacentes às intervenções no âmbito da educação e promoção da saúde. É igualmente apresentada, a Teoria do Capital Humano, cuja acção se centra no *empowerment* e literacia em saúde.

### 2.1 Políticas de Saúde e Contexto Legal

Enquadrando a temática da educação e promoção da saúde em contexto de cuidados de saúde primários, é inevitável ter, à partida, as considerações da sua origem, o que nos remete para a Declaração de Alma-Ata (12 de Setembro de 1978) e Carta de Ottawa (21 de Novembro de 1986).

Considerada o embrião das políticas de saúde, a Declaração de Alma-Ata reconhece, pela primeira vez, a saúde como um direito fundamental e universal, com a máxima de proporcionar a todos os indivíduos a melhor qualidade de vida possível e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. Enaltece a urgência de medidas activas e concretas em saúde, inculcando responsabilidades aos governos, mas também, a todos os agentes de saúde, quer profissionais, quer comunidade (Declaração de Alma-Ata, 1978).

Esta Declaração lança linhas orientadoras de acção, sendo a mais importante a criação de cuidados de saúde primários. Por um lado, é através destes pólos dinamizadores de saúde, que se consegue avaliar e diagnosticar problemas/necessidades específicas da comunidade envolvente, planeando e direccionando meios e recursos, com vista à sua superação. Por outro lado, devido à constante relação terapêutica com o utente e comunidade, consegue-se promover intervenções e projectos em educação para a saúde, e dados actualizados que espelham não só a condição de saúde da população, mas também de toda comunidade nacional ou internacional. Permite, consequentemente, a construção de políticas nacionais e planos estratégicos de acção especificamente dirigidos às problemáticas encontradas (Meireles, 2008).

Reforçando as intenções proclamadas pela Declaração de Alma-Ata e na tentativa de colmatar os fracassos desta, surge após a Primeira Conferência Internacional sobre a promoção da saúde, a Carta de Ottawa. Trata-se de uma carta de intenções que declara a



saúde como um recurso e não um fim a atingir, delineando a promoção da saúde como toda e qualquer acção que visa capacitar os cidadãos a intervirem no sentido de obterem mais saúde. Ou seja, a inovação do sentido da acção, em promoção da saúde, reside no direito e dever da auto-afirmação, na pro-actividade, na responsabilidade e no empreendedorismo, não apenas do indivíduo, mas de todos os agentes de saúde (Carta de Ottawa, 1986).

Fruto destas declarações e reuniões internacionais, é contemplado apenas em 2004, o Despacho nº 1916/2004 na Constituição da República Portuguesa, que institui medidas efectivas para a promoção e educação para a saúde. Inicia-se finalmente em Portugal, a construção de uma visão holística da problemática da saúde/doença da população, principalmente no que se refere a doenças crónicas não transmissíveis: doenças cardiovasculares, perturbações da saúde mental, cancro, obesidade, hipertensão, diabetes *mellitus* e doenças osteo-articulares.

Concretamente, até então, as intervenções e projectos na área da educação para a saúde eram poucos e sem protecção legal/constitucional que valorizasse tais acções. O facto, de actualmente ser descrita como fundamental e urgente a acção directa por via da educação, sobre os factores de risco de doenças crónicas não transmissíveis, é o despacho supracitado que lhe imprime o valor da obrigatoriedade e regulação (Fontes, 2007).

Tendo em consideração os estilos de vida individuais, pretende através de uma abordagem sistémica intervir sobre os factores de risco que determinam as elevadas taxas de morbilidade e mortalidade a nível nacional: consumo de tabaco e álcool, hábitos alimentares, sedentarismo e *stress* (World Health Organization, 2005a).

Desta forma, integra locais fulcrais de acção, até então descurados, como a escola, o local de trabalho, autarquias, em associação com os centros de saúde, farmácias e centros recreativos. Assim sendo, há o estabelecimento de íntimas relações de cooperação intersectorial e multidisciplinar, mas também permite capacitar o indivíduo e a comunidade no seu processo de saúde. Também, o facto de contemplar intervenções adequadas à fase do ciclo de vida, género e ambiente específico, permite ir de encontro à génese de algumas problemáticas, modificando-as e atendendo-as nos vários planos e programas em vigor (World Health Organization, 2005b).

Actualmente, o Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (2010, p. 7), procura compreender, nas suas demandas, as actuais e complexas exigências sociais, considerando o desenvolvimento técnico-científico. Pretende estabelecer estratégias e metas que permitam *“maximizar os ganhos em saúde da população através do alinhamento e integração de esforços sustentáveis de todos os sectores da sociedade, com foco no acesso, qualidade, políticas saudáveis e cidadania”*, ou seja, ser um elemento primordial de protecção social, coesão, justiça e solidariedade.

Inequivocamente, o conceito de cidadania adquire agora um novo fôlego e sentido, pois compreende a tríade: direitos civis (liberdade de expressão e direito à justiça), participação política (decisões institucionais) e direitos sociais (acesso a recursos como a educação, habitação, cuidados de saúde). Torna-se mais evidente a protecção dos direitos individuais, das famílias e das comunidades, uma vez que espelha a protecção contra a pobreza e a exclusão social, *“...enquadrando-se o acesso universal em esquemas mais amplos de protecção social, especialmente dirigidas a grupos excluídos e vulneráveis; nos sistemas de financiamento que institucionalizam a solidariedade entre os mais e menos ricos, entre os saudáveis e os doentes; no direito à livre associação de defesa dos interesses de saúde dos cidadãos; na municipalização da saúde; no aumento da literacia em saúde; na possibilidade de escolha entre as várias oportunidades para mais saúde; na co-responsabilização do cidadão quanto às suas escolhas, com especial enfoque nas famílias”* (Plano Nacional de Saúde 2011-2016, 2010, p. 8).

Para tal, é fundamental estreitar relações de proximidade e colaboração com os cuidados de saúde primários, com vista a promover, não só o livre e pleno acesso a cuidados de saúde, mas também, de continuidade e transversalidade dos mesmos. O que pressupõe a adjacência ao indivíduo ou família vulnerável, através de unidades de cuidados na comunidade, unidades móveis, facilitação cultural e linguística, consultas nocturnas e horários flexíveis (Plano Nacional de Saúde 2011-2016, 2010).

É também, consciente da necessidade de uma intervenção directa e especialmente dirigida à saúde mental desta população (indivíduos e famílias vulneráveis), que surge o Resumo Executivo do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (2008, p. 63), com a premissa de *“assegurar o acesso equitativo a cuidados de saúde mental de qualidade a todas as*

*peessoas com problemas de saúde mental do país, incluindo as que pertencem a grupos especialmente vulneráveis; (...) reduzir o impacto das perturbações mentais e contribuir para a promoção da saúde mental das populações; (...) promover a integração dos cuidados de saúde mental no sistema geral de saúde, tanto a nível dos cuidados primários, como dos hospitais gerais e dos cuidados continuados, de modo a facilitar o acesso e a diminuir a institucionalização”.*

De facto, o documento enaltece a obrigatoriedade de estratégias de promoção da saúde mental e prevenção de perturbações mentais, privilegiando grupos vulneráveis, como é o caso dos cuidadores informais. Reforça a inclusão de intervenções, dirigidas a este grupo de risco, nos planos de acção dos cuidados de saúde primários, salientando a necessidade de moldagem e adequação: “...programas de prevenção de depressão, ansiedade e suicídio, linhas telefónicas de apoio, (...) políticas contra a pobreza e exclusão social, medidas de apoio a famílias em risco social (...), avaliação do impacto de políticas sociais na saúde mental, (...) sensibilização e informação em diversos sectores...” (Resumo Executivo do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, 2008, p. 29).

## **2.2 Teoria do Capital Humano**

Como analisado anteriormente, a educação e a promoção para a saúde tiveram ao longo dos tempos vários avanços e retrocessos, tantos quanto os da própria história das civilizações actuais. Concretamente, apesar das inúmeras contribuições dos avanços técnico-científicos e das ciências de comunicação, o processo de educar para a saúde ruma, ainda hoje, de acordo com as orientações de alguns teóricos, que através das suas experiências, transferiram para a área da saúde alguns contributos de outros domínios do saber.

Dos vários e importantes modelos e teorias, destaca-se pela sua aplicabilidade em educação para a saúde, a Teoria do Capital Humano de Schultz. Apesar da sua origem estar ligada à economia, formulou conceitos e noções que contribuíram, não só, para a criação de um novo campo de pesquisa e reflexão, a economia da educação, mas também para a explicação do processo da aquisição de informação em saúde, ou seja, a educação para a saúde.

De facto, a Teoria surge inicialmente numa tentativa de explicação da influência do factor individual na produtividade, durante o processo de criação. Estabeleceram-se algumas concepções, uma delas relata o facto que quanto mais qualificado, através de informação e educação, for o trabalho do indivíduo, mais meios e maior produtividade terá, com consequências imediatas na taxa de lucro do capital (Cattani, 1997).

Desdobrando a Teoria, verifica-se a articulação de duas perspectivas. A primeira, descreve a forma como a capacitação do indivíduo está intimamente relacionada com o aumento da produtividade, isto é, a formação e a profissionalização potenciam o êxito do trabalho e a produção. Na segunda perspectiva, as estratégias individuais são adquiridas em função dos meios e fins a atingir, ou seja, o indivíduo estabelece o cálculo custo-benefício face ao seu capital pessoal, avaliando se os ganhos e o esforço aplicados, com a formação, seriam compensados em termos remuneratórios (Schultz, 1973).

Tal como na economia e num sistema produtivo, a Teoria do Capital Humano descreve e orienta de forma exacta o processo da educação para a saúde. A saúde é compreendida como um capital, cujo valor depende dos investimentos, descapitalizações e reinvestimentos individuais. Sendo avaliada a margem de lucro em ganhos em saúde e maior qualidade de vida, adquiridos através de uma capacitação consciente e informada quer individual ou colectiva. Ou seja, o *empowerment* obtido através de um sistema de educação especificamente dirigido, promove a pró-actividade e a responsabilidade individual das decisões relativas à construção da sua saúde.

### **3. A TRÍADE SAÚDE / DOENÇA / CUIDAR**

Os conceitos de saúde e doença e, inevitavelmente, o conceito de cuidar, existem desde o início da humanidade. Apesar das transformações socioculturais vividas ao longo de toda a História, o acto de cuidar mantém-se, na sua essência, inalterado. Isto é, exerce-se fundamentalmente pela família e em contexto domiciliário.

Porém, é fundamental uma observação histórica e epistemológica mais pormenorizada, das civilizações e instituições, ciclos económicos e políticos, evoluções técnico-científicas e estilos de vida, para compreender o impacto destes conceitos no quotidiano actual.

Durante a Era Medieval, a doença era descrita como decorrente de práticas ligadas ao misticismo e o processo de cura baseava-se em actos de bruxaria. Já nos séculos XII e XIII, com a emancipação das ciências e da medicina, a preocupação do alívio do sofrimento da pessoa doente, descreve o primeiro momento de valorização do acto de cuidar (Costerano & Lacerda, 2002).

Durante os séculos que se seguiram e até ao início do séc. XIX, as instituições públicas de saúde centraram o seu foco de acção, exclusivamente na doença e no tratamento de sintomas, considerando saúde como a ausência de doença (Duarte, 1998).

Após a Segunda Guerra Mundial, o aumento do conhecimento científico, o acesso a sofisticadas técnicas e tecnologias, a identificação de novos agentes patológicos, a inovação de medicamentos e cirurgias, modificou radicalmente o paradigma, não só das ciências da saúde, mas de todas as áreas do saber. Desde então, que as tecnologias têm evoluído, tornando-se acessíveis, promovendo desta forma uma maior e melhor qualidade de vida (Mendes, 2008).

No entanto, assiste-se hoje à ambiguidade do contributo dos avanços médicos, científicos e técnicos. Se por um lado, se verifica o aumento da esperança média de vida, com controlo terapêutico e medicamentoso de sintomas, por outro lado observa-se uma crescente sobrevivência de recém-nascidos e crianças com doença grave, o que muitas vezes se traduz em sequelas permanentes e limitações funcionais. Nunca o conceito de cuidar esteve tão implícito nas práticas e rotinas actuais como agora. São os pais que fazem o “luto” de um futuro brilhante para o filho, perspectivando a adaptação a uma doença crónica incapacitante, ou a esposa que abandona o papel de mulher para se dedicar ao cuidado do marido acamado.

### **3.1 A Família da Criança e Jovem Dependente ou com Doença Crónica**

Considera-se doença crónica, aquela cujos meios médico-farmacológicos oferecidos para o tratamento são considerados insuficientes para curar a patologia subjacente ao processo, isto é, a terapêutica disponível visa a diminuição do progresso da doença e o alívio de sintomas (Oliveira, 2005). Facilmente se depreende a existência de incapacidades físicas ou mentais impostas pela doença, o que provoca um sério comprometimento na qualidade de vida, não só da criança/jovem portador da doença, mas de toda a unidade familiar que o circunda.

Compreendendo que a vivência de uma doença crónica é traumática e destabilizadora para todos os elementos envolvidos, a família enquanto unidade cuidadora adquire um novo papel e necessidades especiais nunca antes experienciadas. Inevitavelmente, passa a existir um foco extremo de atenção para onde são canalizadas todas as energias e recursos, o que origina um sério comprometimento das relações intrafamiliares e sociais, recursos económicos e desemprego, sobrecarga física e emocional, entre outros.

Torna-se assim, essencial, promover a resiliência da família e capacitar o cuidador informal de mecanismos e estratégias individuais, que face às adversidades vividas durante o processo de doença consiga enfrentar, resistir, adaptar e reagir positivamente (Ciuro, 2007).

É fundamental a criação de projectos de apoio individual ou de grupo, que visem compreender holisticamente a família, o cuidador e a criança/jovem, adaptando-se às necessidades efectivas destes. Só intervenções especificamente direccionadas a este grupo de risco, poderão promover ganhos em saúde, quer ao nível da saúde mental, física, social e económica (Brito, 2006).

## **4. PROJECTOS DE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE E CUIDADORES INFORMAIS**

Os projectos desenvolvidos no âmbito da promoção e educação para a saúde têm vindo a constituir um valioso meio de aproximação da comunidade aos vários recursos disponíveis e aos profissionais de saúde especializados. É inevitável que, para que tal aproximação

ocorra, os projectos sejam especificamente desenhados para uma determinada população-alvo e dirigidos no sentido de colmatar as necessidades desta. Só assim, se poderá perspectivar o êxito da sua implementação e consequentes ganhos em termos de saúde.

Os programas existentes, a nível nacional, direccionados para cuidadores informais são escassos e com lacunas em determinadas áreas. Porém, parece começar a fomentar-se na sociedade actual, a noção da necessidade de criação destes projectos. Apesar, de se conhecerem as necessidades e dificuldades pelas quais qualquer cuidador familiar enfrenta, os projectos conhecidos têm-se praticamente restringido ao, insuficiente, apoio domiciliário.

Assim, é fundamental a criação de projectos de apoio individual ou de grupo, que visem compreender holisticamente a família, o cuidador e a criança/jovem, adaptando-se às necessidades efectivas destes. Só intervenções distintas e direccionadas a este grupo de risco, poderão promover ganhos ao nível da saúde mental, física, social e económica (Brito, 2006).

Primeiramente, há que ter em linha de conta a presença de determinadas condicionantes e especificidades do grupo de risco em termos de saúde que, o seu conhecimento prévio, poderá ditar o êxito de qualquer projecto. Ou seja, é fundamental, ter consciência de que as crianças e os adolescentes necessitam, na maioria dos casos, de apoio de saúde especializado após a alta hospitalar, logo, há que educar, desde cedo, os familiares, leigos, nas dinâmicas e rotinas inerentes ao processo de doença. Desta forma, é de fácil compreensão, a urgência em criar apoios diferenciados no domicílio e, acima de tudo, sempre disponíveis. Só assim, se poderá oferecer ao cuidador competências em saúde, que o capacitem de juízos críticos fundamentados e que o conduzam ao *empowerment* e à autonomia. Porém, tão necessária quanto a educação para um processo de cuidar expressivo da criança, é a intervenção no sentido de ampliar a consciência do cuidador quanto a si próprio, ou seja, como potencial alvo de cuidados (Souza *et al.*, 2007).

Nesta linha de pensamento, foram analisados três programas nacionais e três internacionais, dos quais quatro foram especificamente direccionados para cuidadores informais de crianças/jovens dependentes e os restantes intervieram na problemática dos cuidadores familiares de adultos com doença crónica. Pelas acções inovadoras e concisas,

face à realidade em questão, todos eles demonstraram ganhos efectivos em termos de saúde.

Começamos por apresentar os dois projectos direccionados para cuidadores informais de adultos/idosos dependentes, que apesar de não serem dirigidos para a problemática dos cuidadores de crianças e jovens com limitações funcionais, mostraram-se relevantes pelas intervenções desenvolvidas.

De facto, o projecto “ACTION” (Brito, 1998), teve como principal objectivo manter a autonomia e a qualidade de vida da pessoa dependente e dos familiares que lhe prestam cuidados. Desenvolveu-se sob este propósito, uma rede de comunicação directa entre cuidadores de idosos dependentes e profissionais de saúde/instituições, com a utilização de tecnologias de uso corrente (televisor, computador, vídeo-telefone, redes interactivas, etc.). Este Projecto permitiu o acesso a informações como: aspectos técnicos da prestação de cuidados; cuidados alternativos temporários ou de alívio dos familiares; intervenções em situação de emergência; *coping*; apoios económicos e governamentais. Foram apontados como principais resultados obtidos, a rápida identificação e monitorização de problemas, o aconselhamento e intervenções adequadas às necessidades e o incremento da investigação.

Um outro projecto - Intervenções Psicoeducativas para Famílias de Pessoas com Esquizofrenia – teve como objectivo reduzir o nível geral de stress nas relações interpessoais, do ambiente e dos acontecimentos de vida. Este projecto consistiu em implementar, por via do ensino e da comunicação assertiva, acções dirigidas a cada família separadamente e/ou em grupo, conduzidas no domicílio ou em ambiente clínico. Investiu, principalmente na avaliação da família, psicoeducação/informação acerca da doença e formas de tratamento, treino de competências de comunicação (expressar sentimentos positivos e negativos, escuta activa, assertividade) e técnicas de redução de *stress* e de resolução de problemas. Um papel mais activo da família no processo de tratamento e um ambiente mais estruturado e apoiado foram os principais resultados descritos deste programa (Brito, 2006).

Na revisão da literatura efectuada não foram encontrados muitos projectos de educação e promoção para a saúde, cuja população-alvo fosse os cuidadores familiares de crianças e



jovens dependentes. Abordaremos, sumariamente, alguns contributos relevantes nesta temática.

Começamos por referir o projecto de Atendimento Psicológico a Mães de Crianças com Doença Crónica, que pretendeu minorar o desgaste emocional do cuidador e facilitar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento face à doença e ao acto de cuidar. Para isso, recorreu a uma abordagem interdisciplinar e sessões temáticas de formação e partilha. Estas sessões foram administradas às mães enquanto decorriam os tratamentos de fisioterapia dos filhos. Descrevem-se como resultados principais deste programa, a partilha de experiências e a discussão de temas como a percepção que cada cuidador tem da sua situação, papel de mãe e de cuidador, gestão de emoções e preconceitos enfrentados. A aquisição e assimilação de novas formas de lidar com a situação traduziram-se na melhoria da qualidade de vida e relacionamento com a criança/jovem (Lopez & Stuhler, 2008).

A interdisciplinaridade é de facto, um ponto crucial em programas de apoio domiciliário a esta população-alvo. Foi também sob este prisma que foi criado o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueiras, cujos objectivos se centram na humanização da assistência, atenção holística e integral à criança e família, orientação e educação dos familiares e comunidade acerca de noções básicas de saúde e de reabilitação, promoção da participação de toda a família no processo de cuidar. Tratando-se de um projecto baseado na articulação e parceria entre vários profissionais de saúde e os hospitais ou instituições governamentais locais, permitiu actividades como: visitas domiciliárias frequentes, acesso telefónico directo com o médico de referência, avaliação e intervenção sob necessidades detectadas, parcerias voluntárias com foco na comunidade, formação da família como unidade especializada de apoio e cuidados, utilização de equipamentos adequados. Como resultado final, obteve-se o reconhecimento das necessidades da população, direccionando os profissionais e serviços de apoio disponíveis, que por sua vez, colmataram as dificuldades detectadas. Obteve-se também, a participação pró-activa da família no processo de cura/reabilitação e a continuidade de cuidados de excelência no domicílio, diminuindo a rehospitalização. A nível comunitário, constatou-se um maior envolvimento da população, assim como uma maior capacidade de reinserção social do doente e da família (Mendes, 2005).

Ainda a referir, o importante papel da equipa multidisciplinar da Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio do Hospital de Santa Maria e Fundação Gil (2005), que teve como objectivo fundamental a estabilização clínica da criança no domicílio e a sua reintegração no seio familiar e comunitário. Para tal, contou com a participação de uma equipa multidisciplinar e de uma carrinha totalmente equipada (cuidados médicos, reanimação, alimentação e tratamentos), que permitiu conhecer e adaptar os cuidados de suporte técnico domiciliário à realidade das famílias com crianças/jovens doentes, auxiliando na prestação de cuidados, diminuindo a sobrecarga familiar e facilitando a adaptação. Nos primeiros três anos de existência, este projecto apoiou 100 crianças, assegurando 1705 visitas domiciliárias, o que promoveu a criação de uma segunda Unidade Móvel em 2009 (Hospital Dona Estefânia e Hospital Fernando da Fonseca) que se estima ter dado apoio a 140 crianças e suas famílias, ou seja, 1000 visitas/ano (Fundação do Gil, 2010).

Também, o domicílio e o contexto familiar são pontos fundamentais da Orientação Domiciliar no Desempenho Funcional de Crianças com Necessidades Especiais. Este programa pretendeu verificar de que forma as orientações dadas aos pais interferem na realização das actividades da vida diária dos filhos. Para isso, foram realizadas visitas domiciliárias, com a duração de duas horas, abordando os temas: banho e troca de roupa, alimentação, formas correctas de posicionamento, estimulação sensorial e transporte adequado da criança. No final deste programa, verificou-se a correlação directa entre as orientações dadas e a melhoria no domínio de habilidades funcionais na área de auto-cuidado e um aumento da autonomia dos menores. Também se constatou o fortalecimento da díade pais-criança no seu domicílio, facilitando a inclusão da criança nas actividades familiares (Pavão *et al.*, 2011).

Assim, é urgente projectar programas que para além de promoverem a saúde mental e física dos cuidadores, possam acima de tudo tornar-se numa rede idónea e especializada de apoio, bem como um veículo disponível para a literacia em saúde.

Neste sentido, e uma vez que, nacionalmente, os programas de promoção e educação para a saúde, especificamente projectados, para cuidadores informais de crianças e jovens dependentes são escassos, surge o projecto “Cuidar de Quem Cuida”.

## **5. OBJECTIVOS**

É objectivo principal do projecto “Cuidar de Quem Cuida” atender às necessidades do cuidador informal e da sua família, planeando e concretizando acções interventivas de forma a: a) promover a autonomia da díade cuidador-cuidado; b) facilitar a manutenção ou reabilitação das funções da família e ligações interpessoais; c) criar estruturas de apoio social e psicológico; d) permitir a diminuição da sobrecarga física, mental e financeira; e) incrementar a informação sobre o processo de cuidar/doença. Pretende-se também, consequentemente, avaliar o impacto das intervenções dinamizadas na qualidade de vida e bem-estar do cuidador e da sua família.

São também, objectivos deste Projecto, primeiro, descrever as características socioculturais e clínicas dos prestadores de cuidados inquiridos e das crianças/jovens com níveis de dependência média a elevada na realização das actividades da vida diária. Segundo, conhecer a percepção dos cuidadores informais acerca do seu próprio estado de saúde e dos vários aspectos associados à situação de cuidar.

## **6. METODOLOGIA**

Pretende-se, seguidamente, descrever a metodologia implementada no desenvolvimento deste Projecto. Para tal, apresenta-se a população e amostra obtidas, os instrumentos de colheita de dados aplicados, assim como, as fases metodológicas desenvolvidas, aspectos éticos considerados e recursos humanos e materiais utilizados.

### **6.1 População e Amostra**

A população em estudo incluiu todos os cuidadores informais (pais ou outros familiares) de crianças e/ou adolescentes portadores de doença crónica e/ou alterações do desenvolvimento, com nível de dependência total ou médio, na realização das suas actividades da vida diária, inscritos no Centro de Saúde Norton de Matos (CSNM) ou Unidade de Saúde Familiar Briosa (USFB) e a frequentar consultas médicas de especialidade no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC). O facto das crianças/adolescentes

referenciados necessitarem de consultas médicas diferenciadas, constitui um bom indicador da existência de alguma dependência.

#### ▪ ***Amostragem***

Foram levantados os dados clínicos, informaticamente, dos registos de doença crónica e alterações do desenvolvimento presente em crianças e jovens entre os zero e os dezoito anos, exclusive. Da listagem obtida (300 indivíduos), fez-se uma selecção preliminar, cuja avaliação individual da situação clínica dos indivíduos foi feita pela investigadora em conjunto com a equipa médica e de enfermagem. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: criança/jovem com grau de dependência média a elevada na realização das actividades da vida diária, cuidador desempregado e/ou com sobrecarga física ou emocional elevada e existência inadequada de factores influentes à adaptação da família à doença (ambiente físico e recursos económicos, suporte social e familiar, crenças, relação com o menor).

Das 30 famílias seleccionadas verificou-se a existência de dados demográficos incompletos e/ou dados clínicos desactualizados em 16 delas, pelo que não foram admitidas no Projecto. As restantes famílias (14) foram entrevistadas individualmente e aplicado o índice para a avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI, Anexo 1), obtendo-se assim a efectivação da amostra e o levantamento do diagnóstico da situação.

Trata-se, então, de uma amostragem por selecção racional, pois a amostra é constituída por sujeitos que cumpram os critérios acima mencionados e impostos previamente pela investigadora (Fortin, 2003).

#### ▪ ***Características Gerais da Amostra***

Como podemos observar na Tabela 1, a amostra foi constituída por 14 utentes, 10 (71,4%) do sexo masculino e 4 (28,6%) do sexo feminino. As crianças analisadas têm idades compreendidas entre os 0 e os 12 anos (57,1%) e os adolescentes entre os 12 e os 17 anos de idade (42,9%).

Da totalidade da amostra analisada, 57,1% (8 indivíduos) são utentes do Centro de Saúde Norton de Matos e 42,9% (6 utentes) pertencentes à Unidade de Saúde Familiar Brisa.

**Tabela 1** – Características socioculturais e clínica das crianças/jovens e cuidadores

		N	%
<b>Sexo</b>	<i>Feminino</i>	4	28,6
	<i>Masculino</i>	10	71,4
<b>Idade</b>	<i>Até aos 5anos</i>	1	7,1
	<i>6-11anos</i>	7	50
	<i>12-17anos</i>	6	42,9
<b>Unidade de Saúde</b>	<i>CSNM</i>	8	57,1
	<i>USFB</i>	6	42,9
<b>Patologia</b>	<i>P. Cerebral</i>	3	21,4
	<i>Epilepsia</i>	2	14,3
	<i>ADPM</i>	6	42,9
	<i>Autismo</i>	2	14,3
	<i>Trissomia 21</i>	1	7,1
<b>Terapêutica</b>	<i>Sim</i>	8	57,1
	<i>Não</i>	6	42,9
<b>Apoio Educativo/Social</b>	<i>Sim</i>	11	78,6
	<i>Não</i>	3	21,4
<b>Instituição</b>	<i>Pública</i>	6	54,5
	<i>Privada</i>	5	45,5
<b>Cuidador</b>	<i>Mãe</i>	12	85,7
	<i>Pai</i>	2	14,3

Constata-se a existência de patologias do foro neurológico – Paralisia Cerebral (21,4%) e Epilepsia (14,3%) – e alterações psicocognitivas e motoras do desenvolvimento – Atraso do Desenvolvimento Psicomotor (42,9%), Perturbação do Espectro do Autismo (14,3%), Trissomia 21 (7,1%). Inerente à presença de patologia, pode ou não coexistir a necessidade de administração de terapêutica, o que acontece em 8 dos 14 casos analisados.

Relativamente aos apoios sociais e educativos provenientes da comunidade, há que destacar a sua utilização por parte de 78,6% dos casos (11), dos quais pode-se distinguir pela sua orgânica, as instituições públicas (54,5%) e privadas (45,5%).

Os cuidadores familiares seleccionados para o Projecto são os progenitores das crianças/jovens, sendo a maioria as mães (85,7%) e em apenas 2 casos (14,3%) os pais.

## 6.2 Instrumentos de Colheita de Dados

Tendo em conta a especificidade da problemática em estudo, foram valorizados os seguintes instrumentos: a entrevista inicial ao cuidador de referência, a aplicação da versão portuguesa do questionário CADI e o inquérito de satisfação final.

### 6.2.1 Entrevista Inicial

No primeiro momento de contacto com o pai/mãe, foi realizada uma entrevista não estruturada, de forma a permitir à investigadora desenvolver uma relação empática com o cuidador e compreender a significação dada ao acontecimento da doença e ao fenómeno de cuidar, na perspectiva do familiar cuidador. Ou seja, a formulação das questões e sequência não foram predeterminadas mas, ajustadas no decorrer da entrevista (Fortin, 2003; Polit *et al.* 2006).

### 6.2.2 Índice para a Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados

Trata-se de um questionário de avaliação subjectiva da situação dos prestadores de cuidados a familiares, baseando-se na auto-avaliação das dificuldades percebidas decorrentes do processo de cuidar, construído por Nolan & Grant (1989) e Nolan *et al.* (1996).

Foi traduzido e validado para a população portuguesa por Brito (2002), com o intuito de promover a investigação desta temática, sendo um importante instrumento de avaliação a ser utilizado pelos profissionais de saúde, pois permite o estabelecimento de planos individualizados de saúde e intervenções especificamente direccionadas ao cuidador e família.

A validação do CADI para a população portuguesa fez-se em dois momentos: aplicação inicial e re-teste passadas duas a quatro semanas. Face ao coeficiente de correlação bivariada de Pearson, obteve-se um valor satisfatório ( $r > 0.80$ ) na maioria das escalas e sub-escalas propostas. A avaliação da consistência interna global apresenta valores de alfa de Cronbach (0.927) mais elevados que os obtidos para as sub-escalas (Brito, 2002).

É estruturado em 30 itens, cada um com uma escala tipo Likert de quatro opções, onde o cuidador deve assinalar se a afirmação se aplica ou não, e de que forma corresponde à sua percepção da situação. Os 30 itens representam as potenciais dificuldades vividas e as suas implicações na vida social, familiar, económica e saúde, sentidas pelo cuidador. Termina com um espaço de resposta aberta, onde o cuidador pode expressar dúvidas ou caracterizar a situação de uma forma que não tenha sido contemplada anteriormente. De forma a

promover a constância e controlo da colheita de informação, o instrumento foi aplicado apenas pela investigadora (Brito, 2002).

Os dados obtidos a partir da aplicação do questionário foram apresentados de acordo com as sub-escalas propostas por Nolan & Grant (1989) e Nolan *et al.* (1996), que caracterizam, linearmente, as dificuldades percebidas pelos cuidadores: problemas relacionais com a pessoa dependente, reacções à prestação de cuidados, exigências de ordem física na prestação de cuidados, restrições na vida social, deficiente apoio familiar, deficiente apoio profissional, problemas financeiros, outros aspectos.

### *6.2.3. Inquérito Final de Satisfação*

De forma, a avaliar o impacto das sessões temáticas e terapia de grupo, foi desenvolvido pela investigadora um inquérito de opinião (Anexo 2), constituído por sete questões cuja escala, de Likert, permitiu aos sujeitos indicarem se, estavam mais ou menos de acordo com o enunciado (Fortin, 2003; Polit *et al.* 2006). O citado documento foi aplicado aos cuidadores que integraram as sessões de grupo e continha, ainda, um espaço dedicado a respostas abertas.

## **6.3 Fases do Projecto**

A construção do Projecto é descrita em quatro momentos distintos, mas indissociáveis. A primeira fase compreende as diligências prévias tomadas para a realização do Projecto, designadamente a obtenção de autorizações, sendo hierarquicamente: Agrupamento de Centros de Saúde do Baixo Mondego I (ACES Baixo Mondego I)<sup>1</sup>; Coordenação do CSNM<sup>2</sup>; Coordenação da USFB<sup>3</sup>; Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC)<sup>4</sup>; versão portuguesa do questionário CADI<sup>5</sup>.

A segunda fase, teve como finalidade definir a população-alvo, caracterizar a amostra e estabelecer o diagnóstico da situação, recorrendo para tal, aos instrumentos de colheita de dados já anteriormente descritos.

---

<sup>1</sup> Dra. Maria Augusta Mota; <sup>2</sup>Dra. Conceição Milheiro; <sup>3</sup>Dra. Conceição Maia; <sup>4</sup>Prof.<sup>a</sup> Maria da Conceição Bento; <sup>5</sup>Prof.<sup>a</sup> Luísa Brito

A terceira fase consistiu na vertente prática do Projecto, isto é, a implementação das intervenções planeadas, face ao diagnóstico da situação. As actividades tiveram como cerne a dinâmica da educação e a promoção da saúde e foram criadas no sentido de colmatarem a elevada sobrecarga física, o défice de apoio familiar e profissional, os problemas financeiros e outros aspectos intimamente relacionados com a doença e o desenvolvimento. Foram então, desenvolvidas as seguintes intervenções: sessões temáticas e grupo de apoio, página electrónica na rede social *Facebook*, visita individual no domicílio, parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. As mesmas serão analisadas criteriosamente no capítulo referente aos resultados obtidos.

Na última fase pretendeu-se avaliar o impacto das acções desenvolvidas no âmbito do Projecto, na qualidade de vida e bem-estar do cuidador informal e da sua família.

#### **6.4 Aspectos Éticos**

O presente Projecto de intervenção foi apresentado e discutido em Conselho Clínico do ACES Baixo Mondego I, relativamente a todas as fases metodológicas e princípios éticos subjacentes.

Foi classificado como cumpridor dos princípios éticos em investigação e dos direitos fundamentais das pessoas. Isto é, tem como linha orientadora da acção, o direito à autodeterminação (se participa ou não), o direito à intimidade (será o menos invasivo possível), o direito ao anonimato e confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e prejuízo (protecção contra inconvenientes prejudiciais), o direito a um tratamento justo e equitativo (tratamento semelhante entre participantes e em todas as fases do Projecto).

O cuidador consentiu de forma livre e esclarecida a sua inclusão na investigação.

#### **6.5 Recursos Humanos e Materiais**

Os materiais utilizados foram: o processo clínico das famílias e das crianças/adolescentes; cópias do questionário CADI e inquérito final de satisfação; materiais essenciais à acção da equipa multidisciplinar (ex. plataforma electrónica de apoio/conversação), ou de cada



profissional (ex. legislação), ou do grupo de apoio (ex. fotos); materiais gerais de apoio como o telefone, computador, impressora, projector, materiais de escrita, etc.

A equipa multidisciplinar e dinamizadora do Projecto foi constituída por: enfermeira<sup>6</sup> e estudantes de enfermagem, técnica superior de educação especial e reabilitação<sup>7</sup>, terapeuta familiar<sup>8</sup>, psicóloga<sup>9</sup>, assistente social<sup>10</sup>, animadora sociocultural<sup>11</sup>, que em regime de voluntariado efectuaram todas as intervenções inerentes ao Projecto.

## **7. RESULTADOS**

Começamos por apresentar os resultados relativos ao questionário CADI, seguidos dos resultados obtidos nas intervenções realizadas no âmbito do projecto “Cuidar de Quem Cuida”.

### **7.1 Índice para a Avaliação Das Dificuldades do Prestador de Cuidados**

Como referido anteriormente, os dados obtidos através da aplicação do questionário CADI são apresentados de acordo com as sub-escalas propostas pelos autores (Nolan & Grant, 1989; Nolan *et al.*, 1996).

#### **▪ Problemas Relacionais Com a Criança/Adolescente**

Segundo Tabela 2, as situações apresentadas nas questões 5, 11, 14 e 25 são consideradas como difíceis por mais de 50% dos cuidadores, uma vez que a soma das frequências das opções “Preocupa-me muito” e “Causa-me alguma preocupação” é superior a 7.

É de destacar, que as questões 14 e 26 obtiveram a totalidade das respostas na opção “Não acontece no meu caso”, realçando a relação de vinculação entre pais/cuidadores e filhos.

---

<sup>6</sup> Enfª Mara Costa – Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital Pediátrico de Coimbra; <sup>7</sup> Terapeuta Sara Branco – Serviço de Medicina Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra; <sup>8</sup> Terapeuta Fátima Luz – Centro de Desenvolvimento da Criança Dr. Luís Borges do Hospital Pediátrico de Coimbra; <sup>9</sup> Dra. Ana Rita Roque – Consultório Particular de Psicologia; <sup>10</sup> Dra. Patrícia Costa – Associação Soltar os Sentidos; <sup>11</sup> Animadora Patrícia Salgado - Centro de Solidariedade Social da Adémia

**Tabela 2 – Problemas relacionais com a criança/adolescente**

	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q5 – A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim.</i>	1 (7,1%)	5 (35,7%)	6 (42,9%)	2 (14,3%)
<i>Q11 – Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim.</i>	1 (7,1%)	4 (28,6%)	6 (42,9%)	3 (21,4%)
<i>Q12 – Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido.</i>	14 (100%)	- (0%)	- (0%)	- (0%)
<i>Q14 – A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia.</i>	- (0%)	7 (50%)	6 (42,9%)	1 (7,1%)
<i>Q22 – A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço.</i>	3 (21,4%)	9 (64,3%)	- (0%)	2 (14,3%)
<i>Q25 – O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas.</i>	2 (14,3%)	5 (35,7%)	2 (14,3%)	5 (35,7%)
<i>Q26 – Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação.</i>	14 (100%)	- (0%)	- (0%)	- (0%)

### ▪ **Reacções à Prestação de Cuidados**

A análise da Tabela 3, permite observar que as reacções relacionadas com a prestação de cuidados são descritas como difíceis por mais de 50% dos cuidadores nas questões 1, 2, 17, 19 e 30.

**Tabela 3 – Reacções à prestação de cuidados**

	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q1 – Não tenho tempo suficiente para mim próprio.</i>	2 (14,3%)	1 (7,1%)	9 (64,3%)	2 (14,3%)
<i>Q2 – Por vezes sinto-me “de mãos atadas”, sem poder fazer nada para dominar a situação.</i>	- (0%)	5 (35,7%)	5 (35,7%)	4 (28,6%)
<i>Q9 – Chega a transtornar as minhas relações familiares.</i>	4 (28,6%)	6 (42,9%)	3 (21,4%)	1 (7,1%)
<i>Q17 – Esta situação faz-me sentir irritado.</i>	- (0%)	5 (35,7%)	7 (50%)	2 (14,3%)
<i>Q19 – Esta situação está a transtornar-me os nervos.</i>	3 (21,4%)	2 (14,3%)	4 (28,6%)	5 (35,7%)
<i>Q29 – Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar.</i>	- (0%)	9 (64,3%)	5 (35,7%)	- (0%)
<i>Q30 – Esta situação faz-me sentir culpado.</i>	- (0%)	3 (21,4%)	7 (50%)	4 (28,6%)

Apesar de presentes, os cuidadores parecem não considerar como uma perturbação efectiva as alterações nas relações familiares (questão 9) ou preocupação com os cuidados a prestar (questão 29).

É também importante, avaliar o impacto da doença na consciência e causalidade dos cuidadores, uma vez que 78,6% dos pais avaliam como muito e/ou algo preocupante a culpabilidade da situação (questão 30).

#### ▪ *Exigências de Ordem Física na Prestação de Cuidados*

**Tabela 4** – Exigências de ordem física na prestação de cuidados

	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q6 – A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar.</i>	9 (64,3%)	- (0%)	- (0%)	5 (35,7%)
<i>Q10 – Deixa-me muito cansado fisicamente.</i>	- (0%)	3 (21,4%)	6 (42,9%)	5 (35,7%)
<i>Q13 – A pessoa de quem eu cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais.</i>	3 (21,4%)	4 (28,6%)	2 (14,3%)	5 (35,7%)
<i>Q15 – Ando a dormir pior por causa desta situação.</i>	1 (7,1%)	4 (28,6%)	7 (50%)	2 (14,3%)
<i>Q23 – A minha saúde ficou abalada.</i>	- (0%)	5 (35,7%)	6 (42,9%)	3 (21,4%)
<i>Q24 – A pessoa de quem eu cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades).</i>	9 (64,3%)	- (0%)	1 (7,1%)	4 (28,6%)

Face à Tabela 4, pode-se constatar que as questões 6, 13 e 24 relatam essencialmente acções de cuidados diários às crianças e/ou adolescentes, e que, se 5 dos indivíduos se movimentam com auxílio de terceiros e/ou sofre de incontinência, o número ascende quando se debruça sobre os cuidados pessoais.

No que respeita à forma como as exigências de ordem física são sentidas, todos os cuidadores relatam a presença de desgaste físico inerente ao processo de cuidar, apesar de em vários níveis. O mesmo acontece, quando mencionam a alteração do seu estado de saúde e da salubridade do sono.

### ▪ **Restrições na Vida Social**

Pelas respostas apresentadas na Tabela 5, verifica-se que mais de metade dos progenitores considera existir algum afastamento das relações sociais ou dinâmicas individuais diárias (questão 8 e 18).

Porém, 50% dos cuidadores inquiridos menciona que tem tempo de pausa e descanso, assim como dias de férias.

**Tabela 5** – Restrições na vida social

	Não acontece no meu caso	Acontece no caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q8 – Afasto-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto.</i>	2 (14,3%)	5 (35,7%)	6 (42,9%)	1 (7,1%)
<i>Q18 – Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria.</i>	- (0%)	7 (50%)	6 (42,9%)	1 (7,1%)
<i>Q20 – Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias.</i>	7 (50%)	4 (28,6%)	2 (14,3%)	1 (7,1%)

### ▪ **Apoio Familiar**

Analisando os dados contidos na Tabela 6, constata-se que o deficiente apoio familiar é sentido pela maioria dos pais.

De facto, apenas 14,3% dos cuidadores considera que os seus familiares ajudam e/ou dão o apoio de que necessitam.

**Tabela 6** – Apoio familiar

	Não acontece no meu caso	Acontece no caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q16 – As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria.</i>	2 (14,3%)	5 (35,7%)	5 (35,7%)	2 (14,3%)
<i>Q28 – Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam.</i>	2 (14,3%)	8 (57,1%)	4 (28,6%)	- (0%)

### ▪ *Apoio Profissional*

Relativamente ao apoio profissional, a maioria dos cuidadores familiares considera que os profissionais e serviços de saúde e/ou sociais têm consciência dos problemas que atravessam.

Porém, na questão 27 verifica-se que a soma das frequências das três últimas opções (57,1%) descreve o apoio profissional dado aos cuidadores e à criança/ adolescente, insuficiente.

**Tabela 7 – Apoio profissional**

	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q7 – Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam.</i>	8 (57,1%)	6 (42,9%)	- (0%)	- (0%)
<i>Q27 – Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais.</i>	6 (42,9%)	2 (14,3%)	1 (7,1%)	5 (35,7%)

### ▪ *Problemas Financeiros*

Segundo a Tabela 8, verifica-se que a doença e o processo de cuidar têm impacto directo na organização financeira familiar. De facto, todos os cuidadores questionados mencionam a existência de problemas financeiros, apesar de ocorrerem em vários níveis.

**Tabela 8 – Problemas financeiros**

	Não acontece no meu caso	Acontece no meu caso mas não me perturba	Acontece no meu caso e causa-me alguma perturbação	Acontece no meu caso e preocupa-me muito
<i>Q4 – Traz-me problemas de dinheiro.</i>	- (0%)	7 (50%)	5 (35,7%)	2 (14,3%)
<i>Q21 – A qualidade de vida piorou.</i>	- (0%)	6 (42,9%)	5 (35,7%)	3 (21,4%)

### ▪ ***Outros Aspectos***

No final do questionário encontra-se um espaço de resposta aberta dedicado a outros aspectos relevantes que os cuidadores familiares julguem ser fontes de dificuldade no processo de cuidar.

Constatou-se que 2 cuidadores mencionaram mais que uma dificuldade prioritária a ultrapassar, o que indica que, se obteve 4 respostas relativas à não adesão terapêutica, 6 face à abordagem ao desenvolvimento físico-afectivo e sexualidade e 6 devido aos apoios sociais, educacionais e de saúde futuros.

## **7.2 Actividades Desenvolvidas**

Sabendo à partida, que as dificuldades sentidas pela família no processo de cuidar de uma criança ou jovem com limitações, se prendem essencialmente com o facto de privilegiar as necessidades deste, relegando para segundo plano as suas, planeou-se este Projecto de forma a contrariar esta dinâmica. Isto é, centrando no cuidador o foco de atenção, reforçando a necessidade individual da avaliação da situação, no sentido de o consciencializar como indivíduo em risco de saúde e por isso, como alvo de cuidados.

Por outro lado, não descontextualizando o seu envolvimento numa família carente de atenção e cuidados, que por si só, necessita já de intervenções concretas e bem definidas e acima de tudo, especificamente direccionadas. Assim, foi planeada e executada uma panóplia de intervenções.

### ▪ ***Sessões Temáticas e Grupo de Apoio***

Nas sessões temáticas foram abordados temas fundamentais relativos à tríade criança/cuidador/cuidado. Apesar de existir um plano pré-definido de questões a abordar em cada sessão (apresentação do Projecto e do grupo de apoio; desenvolvimento e sexualidade na doença; relações familiares e doença; estratégias para lidar com o *stress* e sessão de relaxamento; avaliação do Projecto), a equipa multidisciplinar optou por flexibilizá-las, de forma a esclarecer em cada uma delas, o máximo de dúvidas possíveis

relativas ao processo de cuidar, nomeadamente: adesão terapêutica, intervenções em situação de emergência, cuidados de higiene e posicionamento. Debateram-se também, assuntos sensíveis à realidade do cuidador como a existência de patologia depressiva, sobrecarga emocional, física e financeira, apoios sociais e equipamentos acessíveis.

Nas sessões dedicadas à psicoterapia de grupo, foi criado naturalmente um grupo de apoio constituído unicamente pelos cuidadores familiares inseridos no Projecto sob orientação da terapeuta familiar. Estas reuniões tiveram como base e linha orientadora de reflexão e discussão, a sessão temática anterior, mas passíveis de moldagem de temas ao longo da discussão.

Ambas as sessões foram apresentadas no anfiteatro do CSNM, tendo sido realizadas 5 sessões temáticas e 4 reuniões de grupo de apoio, que ocorreram semanalmente, ao longo de dois meses. Face à disponibilidade do espaço e da equipa de trabalho, as sessões realizaram-se às 17h.

Analisando as sessões temáticas realizadas, previa-se inicialmente, a sua apresentação apenas para os cuidadores informais das crianças e jovens com limitações funcionais, porém foi solicitada ao Projecto, a presença de outros familiares e profissionais, o que foi aceite.

Assim, ao longo das sessões temáticas estiveram, entre 6 a 7 cuidadores pertencentes ao Projecto (aproximadamente 50%), 3 outros familiares (avós) e 2 outros profissionais de saúde (assistente social e auxiliar de acção educativa).

Por sua vez, a terapia de grupo foi trabalhada, exclusivamente, com os cuidadores pertencentes ao Projecto destacam-se, para além dos emotivos momentos de partilha, a interajuda que se gerou, desde o primeiro momento, entre todos eles.

É importante referenciar, que a noção de “não estar só” ou de “ser ouvido e compreendido”, foi uma constante nestas sessões, observando-se assim a coesão do grupo, a aquisição de comportamentos mais adequados relativos à situação de cuidar e acima de tudo, permitiu a todos os elementos atingir um grau de análise e de autoapreciação capaz de modificar atitudes face a si próprio, ao seu filho e ao resto da sua família.

Observou-se também, a troca de informações sobre meios e recursos potenciais de aquisição face à situação clínica das crianças/jovens e permuta de contactos pessoais para manutenção dos elos ali criados.

Como referido anteriormente, foi aplicado um questionário final de satisfação aos 7 cuidadores que integraram as sessões temáticas e grupo de apoio, obtendo-se os resultados apresentados na Tabela 9.

**Tabela 9** – Avaliação final de satisfação

	Discordo totalmente	Discordo em parte	Não concordo nem discordo	Concordo em parte	Concordo totalmente
<i>O Projecto vai de encontro às necessidades dos cuidadores.</i>	-	-	-	-	7 (100%)
<i>A equipa multidisciplinar esteve sempre disponível no apoio e esclarecimento de questões.</i>	-	-	-	-	7 (100%)
<i>A equipa multidisciplinar foi activa e profissional.</i>	-	-	-	5 (71,4%)	2 (28,6%)
<i>Os temas apresentados nas sessões foram importantes.</i>	-	-	-	-	7 (100%)
<i>As sessões apresentadas foram dinâmicas e colmataram algumas dúvidas que tinha.</i>	-	-	-	5 (71,4%)	2 (28,6%)
<i>O grupo de apoio foi importante para mim.</i>	-	-	-	-	7 (100%)
<i>Gostei de participar neste Projecto.</i>	-	-	-	-	7 (100%)

Pode-se concluir pela observação criteriosa dos dados, que as matérias abordadas, nas sessões de grupo, foram bem direccionadas e adequadas à população-alvo, bem como às necessidades referenciadas.

Por outro lado, e de acordo com as respostas fornecidas pelos inquiridos, salienta-se a dinâmica, disponibilidade e apoio da equipa multidisciplinar face às dificuldades por eles sentidas, relativamente ao processo de cuidar.

É de ressaltar também, que a totalidade dos cuidadores referiu ter sido importante, a nível pessoal e familiar, a sua participação na terapia de grupo, bem como na totalidade do Projecto.

No espaço dedicado a sugestões para o futuro, os pais cuidadores referiram que gostavam de assistir a sessões temáticas com um cariz mais prático, existir um tempo dedicado a



actividades manuais ou de lazer e que o Projecto fosse mais duradouro. Também referiram, ser importante alargá-lo a toda a comunidade e não apenas aos utentes do CSNM e USFB, pois consideraram ser mais uma, e para muitos talvez a única, ajuda especialmente dedicada aos cuidadores.

#### ▪ ***Página Electrónica da Rede Social Facebook***

A página electrónica do Projecto (Anexo 3) foi lançada simbolicamente no dia 1 de Junho, Dia Mundial da Criança, exclusivamente para o grupo de cuidadores seleccionados e equipa multiprofissional, e iniciou com a apresentação do Projecto e da equipa de trabalho.

Através da página foram publicadas estratégias e sugestões que fossem de encontro às necessidades detectadas; foram calendarizadas e lembradas as sessões temáticas e terapia de grupo a todos os participantes; concretizou-se uma comunicação eficaz entre cuidadores e com a equipa multidisciplinar e fomentou-se um espaço aberto à divulgação de pensamentos e momentos.

Observando os resultados obtidos, a partir da utilização desta página electrónica, pode-se caracterizá-la, desde já, como uma ferramenta inovadora, de fácil utilização e extremamente acessível. Dos 14 participantes, 13 utilizaram-na recorrentemente, porém, o único cuidador que não aderiu fez-se comunicar electronicamente para o e-mail especialmente criado para o efeito e por mensagens escritas via telemóvel.

Do ponto de vista da equipa multidisciplinar, as características e ferramentas da página da rede social, permitiram dar resposta atempadamente às questões solicitadas, quer através do diálogo directo por *chat*, quer por mensagem enviadas aos cuidadores.

É de salientar ainda que, apesar do ingresso ser exclusivo aos membros do Projecto, a página recebeu 10 pedidos de adesão, 6 de profissionais de saúde e 4 de leigos, que se mostraram interessados em integrar a equipa multidisciplinar e/ou apoiar a iniciativa.

#### ▪ ***Visita Individual no Domicílio***

Da entrevista individual inicial e da avaliação contínua realizada ao longo das sessões de terapia de grupo, foi referenciada como necessária e urgente a realização de uma visita

domiciliar à família da Sra. E, cuidadora do GC, menino de nove anos com paralisia cerebral e epilepsia.

Há cerca de um ano, o pai do GC, apesar de ausente e com quem pouco contacto teve, faleceu e desde há dois meses (altura do nascimento do sobrinho e possível emigração da irmã) o GC iniciou enurese nocturna, comportamento agressivo e incorrecto, face às regras sociais.

A Sra. E tem o 4º ano de escolaridade e está actualmente desempregada. Apesar de, interessada e bastante motivada para ajudar o GC, reconhece a necessidade de ajuda especializada que a capacite de meios e estratégias para lidar com a situação do filho, de forma a ser superada com êxito.

O caso foi discutido e analisado pela equipa multidisciplinar e após abordagem esclarecedora e consentimento da Sra. E, a visita domiciliária realizou-se com a presença da enfermeira, psicóloga, assistente social e terapeuta familiar. Uma vez que, este momento informal de encontro e partilha foi levado a cabo pelas profissionais com quem já intimamente abordou os seus problemas e num ambiente que lhe é familiar, potenciou-se à Sra. E uma conjuntura de aprendizagem, interajuda, apoio e exteriorização de receios e angústias.

Nesta visita chegou-se ao cerne da origem de alguns problemas que afectam o quotidiano do GC e que, por conseguinte, são fonte de dificuldade para a Sra. E, mencionando imediatamente e *in loco* algumas estratégias e acções maternas a cumprir. Não sendo, de modo algum, um momento avaliativo, considerou-se a habitação salubre e arquitetonicamente estável, porém face à organização dos espaços apresentaram-se algumas sugestões de modificação, com vista a promover a ergonomia do cuidador e autonomia/acessibilidade do GC, que foram prontamente aceites.

Analizou-se, através da assistente social, a situação económica e de emprego da família, e verificou-se que todos os apoios sociais potenciais de requisição estavam actualizados e em usufruto da família.

Por outro lado, a situação individual e familiar da Sra. E, foi posteriormente acompanhada pela psicóloga e terapeuta familiar, que em conjunto trabalharam no sentido de lhe fornecer um apoio específico e sempre disponível, fazendo um *follow up* da situação habitacional, familiar, social e económica três semanas após a primeira visita.

▪ ***Parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Coimbra***

O protocolo de parceria com a ESEnC foi estabelecido em Novembro de 2011 e planeado com a professora responsável pelos ensinamentos clínicos de saúde familiar e comunitária no CSNM e USFB.

Visava a “adopção” pelos estudantes de uma família com criança/jovem dependente, de forma a promover a estimulação sensorial e cognitiva da criança no domicílio, constituindo uma opção de cuidado alternativo temporário, durante uma tarde por semana (esquema de pausas), de forma a providenciar o alívio e tempo livre dos familiares. Esta acção estava definida para todas as famílias, cujas crianças ou jovens não tivessem apoio institucional diário, isto é, permanecessem exclusivamente ao longo do dia no domicílio.

Porém, as intervenções em campo iniciaram-se em Junho e os estudantes encontravam-se em fim de ano lectivo e consequentemente em *terminus* de ensino clínico, pelo que não foi possível contar com a sua participação.

## **8. DISCUSSÃO**

Tendo presente os objectivos inicialmente propostos, bem como a revisão da literatura e os dados recolhidos da implementação do Projecto “Cuidar de Quem Cuida”, procurou-se primeiramente reflectir sobre as características socioculturais e clínicas dos cuidadores informais de crianças e jovens com níveis de dependência média a elevada.

Até agora, de acordo com o nosso conhecimento, não existia a nível local ou nacional, nenhum estudo avaliativo da condição clínica dos cuidadores familiares de crianças/jovens com problemas de saúde, nem da própria situação sociocultural destes. Por isso, este Projecto imprime uma nova percepção da realidade e, consequentemente, dados

importantes acerca de um grupo de risco em termos de saúde, o que potencia futuras acções dinamizadoras cujas necessidades e dificuldades da população-alvo eram até agora desconhecidas.

Os resultados sugerem que, os cuidados prestados às crianças e jovens dependentes eram realizados maioritariamente pelo sexo feminino, o que reforça o perfil dos cuidadores informais traçado por vários autores (Paúl, 1997; Martín *et al.*, 2000; Olmo *et al.*, 2000; Rodríguez *et al.*, 2001; Brito, 2002; Martins *et al.*, 2003; Marote *et al.*, 2005; Gómez *et al.*, 2006; Marques, 2007). Historicamente, reconhece-se também à mulher, um papel natural de cuidadora, que se traduz num processo de divisão sexual dos papéis transmitido ao longo das gerações, o que consequentemente, lhe confere um cariz actual e enraizado na nossa cultura (Paúl, 1997; Collière, 2003). O facto dos cuidados prestados às crianças/filhos serem da responsabilidade da mulher/mãe, também repercute uma questão cultural, o da desvalorização do trabalho feminino e os salários, geralmente, mais baixos. De acordo com Brito (2002), é frequente que as mulheres permaneçam em casa ou abandonem a actividade laboral, para cuidar de um familiar em situação de doença.

Os resultados, também, permitem constatar que as crianças/jovens passam os dias fora do seu domicílio, em instituições especificamente direccionadas para as suas limitações (APPACDM, APCC, e outras), o que se depreende ser pela necessidade dos pais manterem os seus empregos e/ou por défice de apoio familiar. Este facto é referenciado por Paúl (1997) e Barreto (1998) que descrevem um conjunto de circunstâncias complexas sofridas pelas famílias devido a alterações sócio-demográficas como: o predomínio da família nuclear, mais divórcios, menos filhos por casal e diminuição do *ratio* activos/dependentes.

Outro importante objectivo deste Projecto, era “conhecer e descrever a percepção dos cuidadores informais, acerca do seu próprio estado de saúde e dos vários aspectos associados à situação de cuidar”. Sabe-se que as alterações vivenciadas no cerne da família tradicional descrevem, na íntegra, a origem de algumas dificuldades percepcionadas pelos nossos cuidadores. De facto, os nossos resultados apontam que, o deficiente apoio familiar e escassez de pausas/alívio nos cuidados a prestados, pode conduzir a fenómenos clínicos de sobrecarga física e emocional, alteração do padrão de sono, estados depressivos/ansiosos e outras patologias. Alguns estudos, encontrados na literatura, vão de

encontro ao mencionado, descrevendo na maioria dos cuidadores familiares, algum tipo de patologia, sendo as perturbações músculo-esqueléticas as mais frequentes (Fernandes *et al.*, 2002), seguidas das doenças depressivas, do sono (Olmo *et al.*, 2000) e cardiovasculares (Webber *et al.*, 1994; Gallant & Connell, 1998; Schulz & Beach, 1999).

Os nossos resultados sugerem, também, que a maioria dos cuidadores inquiridos, percepciona como dificuldade, o défice de apoio profissional e problemas financeiros, que pelo estudo desenvolvido se conclui dever-se a dois factores: 1) desconhecimento e inexistência de dados sobre esta população e consequente insuficiente articulação entre recursos, profissionais qualificados e os cuidadores; 2) crescente escassez de recursos financeiros passíveis de utilização das instituições sociais e de saúde. Comparando com estudos semelhantes, constata-se que a situação económica do país tem uma influência directa na contenção da despesa pública na área social e de saúde, pelo que a problemática dos cuidadores familiares é escorada. Porém, e numa forma de rentabilizar custos de recursos altamente especializados, reduzir o tempo de internamento e de institucionalização quer dos menores, quer do cuidador e diminuição do absentismo, parece manifestar-se, em termos políticos, uma redobrada ênfase e interesse nos cuidados comunitários (Nolan & Grant, 1989; Nolan *et al.*, 1996; Paúl, 1997; Barreto, 1998).

Outro resultado importante, prende-se com as respostas adquiridas na questão aberta, no final do CADI. Estas sugerem que, os cuidadores também avaliam como dificuldade no processo de cuidar, a existência de fenómenos como: a não adesão terapêutica e procedente agravamento da situação clínica e internamento, vivência de uma sexualidade não informada e não protegida e poucos ou inexistentes apoios futuros e de emprego. Por outro lado, muitos pais percepcionam a sua realidade enquanto cuidadores, como sendo a única ajuda e apoio aos seus filhos, o que acarreta níveis preocupantes de superprotecção e consequente, condicionamento da autonomia da criança/jovem, tornando-se assim, numa relação vinculativa inadequada. Porém, face à revisão da literatura, não foi possível encontrar estudos nos quais se aborde este problema de uma forma mais alargada, o que constitui um constrangimento que limita a possibilidade de comparações.

Relembrando que, foi nosso objectivo principal, desenvolver e avaliar o impacto de um programa de intervenção em educação para a saúde, cujas actividades atendessem às

necessidades dos prestadores informais de crianças e jovens dependentes, passamos agora à discussão dos resultados obtidos a partir da implementação do Projecto “Cuidar de Quem Cuida”.

Foram estruturadas três tipos de intervenções: a primeira, centrada no desenvolvimento de competências e habilidades; a segunda, na criação de um grupo de apoio; a terceira, no acompanhamento dos cuidadores.

A literatura descreve como programas de ensino e de suporte, direccionados para cuidadores os que contemplem acções como: ensino e promoção da autonomia e autocuidado de pessoas dependentes, controlo da doença/dependência, apoio e troca de informações (Grelha, 2009).

De facto, as sessões temáticas e grupo de apoio foram de encontro às necessidades já referenciadas pelos cuidadores, promovendo a discussão de questões pertinentes. Por outro lado, os dados obtidos deduzem que a interacção entre os cuidadores e a equipa multidisciplinar permitiu a aprendizagem de boas práticas e, acima de tudo, promoveu a mudança de atitudes e comportamentos.

A dinâmica vivenciada na terapia de grupo, foi de grande cumplicidade e interajuda entre os cuidadores, verificando-se ao longo do tempo de duração do Projecto, a tomada de decisões mais conscientes e informadas e a alteração dos padrões desorganizativos da vida familiar e individual. Observou-se também, na maioria dos elementos, a aquisição de um maior nível de resiliência e de consciência de si próprio. Realça-se assim, a fundamental importância da existência de um grupo de apoio para este tipo de população-alvo, uma vez que a comunhão entre temáticas de aprendizagem bem definidas e momentos de partilha, poderão por si só obter ganhos em saúde, não só individuais, mas também, familiares e na relação de cuidar.

Tais resultados, são também, experienciados no projecto de intervenção desenvolvido por Grelha (2009), que considera importante para esta população-alvo, articular os três tipos de programas de suporte: os grupos de apoio conduzidos, grupos de aprendizagem conduzidos por profissionais, grupos de aconselhamento/acolhimento. Assim, as intervenções especificamente adequadas às características dos cuidadores, promovem a redução do

isolamento, o aumento do conhecimento sobre o processo de doença, melhorando o desempenho do cuidador, quer através de habilidades e estratégias, quer visando a redução da sobrecarga.

No sentido de aproximação de meios e pessoas, e com o intuito de auxiliar os grupos de apoio e projectos, no âmbito da educação para a saúde, a utilização de ferramentas inovadoras parece querer vingar, tornando-se em meios de comunicação úteis e de fácil adesão. Foi com esse intuito, que se criou a página electrónica do Projecto na rede social *Facebook*, que pelos resultados colhidos demonstrou-se versátil, de rápido acesso e navegação, disponibilidade imediata e actualizações frequentes, propiciando o contacto directo entre membros e equipa, a qualquer hora. Formou-se assim, um veículo de interacção e apoio bastante útil e seguro, sem pôr em causa a autodeterminação e individualidade.

O uso da internet, plataformas electrónicas de apoio e jogos virtuais, têm vindo a ser utilizados frequentemente nos programas de educação para a saúde, devido às suas características. A capacidade de aproximação a um grande número de pessoas, faixas etárias e classes sociais, bem como o debate de temas considerados *tabús*, no anonimato, são os melhores resultados descritos pelos vários programas que utilizaram estas ferramentas (Walton *et al.*, 2008; Watson *et al.*, 2008; Graham *et al.*, 2008; Beard *et al.*, 2009).

## 9. CONCLUSÃO

Com a realização deste Projecto, pode-se confirmar que os cuidadores informais de crianças e jovens dependentes de cuidados diários sofrem repercussões importantes no seu quotidiano, mas principalmente ao nível da sua saúde e nas relações familiares e sociais.

De facto, a doença/dependência de um filho é um momento especialmente angustiante e stressante, e acima de tudo referenciado como uma experiência marcada por perdas avultadas em vários domínios, podendo comprometer seriamente o seu bem-estar e a qualidade de vida do próprio doente. Ou seja, a investigação do contexto da prestação de

cuidados e das características socioculturais do cuidador e do cuidado, são fundamentais para a compreensão da problemática, pois só assim, se poderá incrementar programas de educação para a saúde especificamente direccionados e ambicionar ganhos efectivos, em termos de saúde, para a diáde em questão.

Com este estudo, concluímos que a maioria dos cuidadores informais são mulheres/mães, que pelas razões culturais já anteriormente analisadas, são o primeiro elemento do núcleo familiar a abandonar o emprego e a cuidar da criança/jovem dependente. Devido ao elevado número de horas a cuidar, sem qualquer esquema de pausa ou alívio, e sem apoio familiar e profissional adequado, sofrem de elevados níveis de sobrecarga física e emocional, que acarreta a médio e longo prazo problemas graves de saúde.

Foi, conscientes desta difícil realidade, que construímos o Projecto “Cuidar de Quem Cuida”. Tratou-se de um projecto inovador no âmbito da educação e promoção para a saúde, cujas acções estiveram sempre concentradas em proporcionar ao cuidador, o colmatar de todas as dificuldades e necessidades por ele percebidas.

Consideramos como mais-valia deste Projecto, o poder de aproximação entre utentes e meios/recursos altamente diferenciados, a constituição de um grupo de pares e a aplicação de ferramentas actuais e de fácil utilização. Consideramos também, que a busca da compreensão desta problemática conduziu à obtenção de novos e importantes dados para a investigação e futuras acções de apoio social, educacional e médico.

Assim, estabelecemos um projecto de intervenção que visou o *empowerment* dos cuidadores familiares, cujos principais resultados se traduzem numa maior capacidade de autoanálise e autoapreciação da situação de saúde do cuidador e da família, aumento do nível individual de resiliência, modificação de comportamentos e atitudes inadequados e aquisição de mecanismos de *coping* eficazes.

De facto, foi ambição do projecto “Cuidar de Quem Cuida”, constituir-se numa resposta válida às necessidades dos cuidadores informais e numa rede sólida de apoio e orientação, nos domínios da saúde física e mental, reabilitação, segurança social, economia e emprego.



Concretamente, constatou-se que as acções centradas na educação para a saúde, influenciaram positivamente a qualidade de vida do cuidador informal e consequentemente, o bem-estar da sua família.

No entanto, foram limitações para a criação e implementação deste Projecto, a escassez de literatura disponível sobre o tema e principalmente, a inexistência de dados concretos sobre a população-alvo, ao nível do centro de saúde e unidade de saúde familiar. O que nos leva a questionar sobre o interesse e disponibilidade dos profissionais de saúde e organizações sociais de apoio, em abordar esta problemática.

Neste sentido, a metodologia aplicada mostrou-se eficaz, uma vez que contribuiu para colmatar a inexistência desses dados. Porém, para a caracterização da nossa amostra foi despendido mais tempo do que era inicialmente previsto, o que acabou por diminuir o tempo de actuação das intervenções planeadas.

Apesar, de se considerar um êxito a utilização de ferramentas inovadoras, como a página da rede social, porém os ganhos seriam expectavelmente maiores se, o número de participantes nas sessões temáticas/grupo e número de visitas ao domicílio fossem, também maiores.

Estes acontecimentos deveram-se a dois factores: 1) pouca participação e integração dos profissionais de saúde das unidades de saúde, onde decorreu o “Cuidar de Quem Cuida”, o que consequentemente, se traduziu em pouca divulgação e apoio ao Projecto; 2) ocorreu em horário de expediente, o que inviabilizou a participação de mais indivíduos e ocorrência de visitas domiciliárias.

Também, a não efectividade da parceria com a Escola Superior de Enfermagem, mostrou-se uma importante limitação do Projecto, pois teria sido importante a implementação de um esquema de pausas e alívio dos cuidados prestados pelo cuidador informal. Por isso, sugere-se para intervenções futuras, a articulação directa com os profissionais locais e que as sessões sejam agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, ou seja, após o horário de trabalho.

Aconselha-se, de forma a dar continuidade ao estudo, a ampla divulgação destes e de dados análogos, à comunidade científica e à sociedade em geral, no sentido de captar a atenção da população e de fomentar a participação pró-activa das organizações não-governamentais. Este Projecto constituir-se-á num *continuum* activo, desde que estabeleça à partida mais e melhores relações de parceria com profissionais, organizações e movimentos de voluntariado. Só assim, se poderá ambicionar a construção colectiva de uma consciência crítica, capaz de mudar atitudes e estabelecer políticas de protecção social dos cuidadores informais e da sua família.

Assim sendo, é também fundamental, perspectivar a aplicação deste Projecto noutros contextos, por exemplo, em instituições de saúde altamente especializadas (hospitais), onde o tempo de internamento das crianças/jovens é, por vezes, elevado e/ou a sua permanência em consultas médicas de especialidade é, quase diária, sem que exista qualquer preocupação com a pessoa que as acompanha.

Contudo, a descentralização e desospitalização dos cuidados, permitiu a criação de associações de apoio a doentes/familiares e instituições privadas de solidariedade social, que pela sua orgânica e apoio geográfico, podem constituir-se numa mais-valia com a aplicação do Projecto.

O presente Projecto, pode colmatar algumas dificuldades pelas quais os cuidadores informais passam e que a própria sociedade não tem forma e meios de as solucionar, desde que se assuma ser a base da criação de cuidados continuados para crianças e jovens com dependência média a elevada. Com este tipo de organização de cuidados, propicia-se um esquema de pausas temporário e o alívio das funções do cuidador sem culpabilizações, oferecendo ao menor a continuidade de cuidados de qualidade e bem-estar.

Numa perspectiva final, é urgente construir uma visão holística da realidade dos cuidadores informais de crianças e jovens com limitações funcionais, centrando-os como potenciais alvos de cuidados e por isso, carentes de acções amplamente dirigidas, no sentido da educação e promoção da saúde.

## BIBLIOGRAFIA

- Barreto, J. (1998). A realidade social dos idosos em Portugal: o desafio do ano 2000. *Saber educar*, **3**: 17-24.
- Beard, L., Wilson, K., Morra, D., Keelan, J. (2009). A Survey of Health-related Activities on Second Life. *Journal of Medical Internet Research*, **11**:1-20.
- Brito, L. (1998). Projecto Action. *Revista Referência*, **0**: 69 - 71.
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Quarteto Editora. Coimbra.
- Brito, L. (2006). Intervenções Psicoeducativas para Famílias de Pessoas com Esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, **5**: 15-24.
- Carta de Ottawa (1986). *Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde*. Ottawa.
- Cattani, A. (1997). *Trabalho e Tecnologia - dicionário crítico*. Editora Vozes. Rio de Janeiro.
- Ciuro, A. (2007). A Resiliência na Família da Criança com Doença Oncológica. *Nursing*, **228**: 24-28.
- Clínica Universitária do Hospital de Santa Maria e Fundação do Gil. (2005). *Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio*. Acedido em Setembro de 2011, de [http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados\\_continuados\\_integrados/Unidade\\_movel\\_F\\_Gil.pdf](http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Unidade_movel_F_Gil.pdf).
- Collière, M. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. 2ª Edição. Lusociência. Loures.
- Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. (2007). *Proposta de Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007-2016*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Costa, M. e Amaral, A. (2012). Cuidar de Quem Cuida - projecto de intervenção em cuidadores informais de crianças e jovens portadores de doença crónica. *Actas do 9º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Costerano, R. e Lacerda, M. (2002). *Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?* 2ª Edição, Centro Universitário de Francisco. Santa Maria.
- Declaração de Alma-Ata. (1978). *Conferência Internacional sobre Cuidados de saúde Primários*. Alma-Ata, URSS.
- Despacho nº. 1916/2004 de 28 de Janeiro. *Diário da República nº.33 - 2ª Série*. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Duarte, S. (1998). Outros saberes de saúde e de doença. *Referência*, **1**: 11-21.
- Fernandes, C., Pereira, M., Ferreira, M., Machado, R., Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, **43**: 31-35.
- Fontes, R. (2007). *Promoção de Estilos de Vida Saudáveis nas Crianças e Adolescentes - Estudo do impacte de um projecto de intervenção*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. 311pp.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de Investigação*. 3ª Edição, Lusociência. Loures.
- Fundação do Gil. (2010). *Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio*. Acedido em Setembro de 2011, de <http://www.fundacaodogil.pt/projectos.aspx>.
- Gallant, M. e Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, **20**: 267-97.

- Gómez, S., Ferrer, J., Ródenas, F., López, S. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Tirant Lo Blanch. Valencia.
- Graham, A., Milner, P., Saul, J., Pfaff, L. (2008). Online advertising as a public health and recruitment tool: comparison of different media campaigns to increase demand for smoking cessation interventions. *Journal of Medical Internet Research*, **10**: 50.
- Grelha, P. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa. 175pp.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Lusociência. Loures.
- Lopez, M., e Stuhler, G. (2008). Atendimento Psicológico a Mães de Crianças com Doença Crónica: relato de experiência. *Psicol. Argum.*, **26**: 341-347.
- Marote, A., Carmen, M., Leodoro, S., Pestana, V. (2005). Realidade dos cuidadores informais de idosos dependentes da região autónoma da Madeira. *Sinais Vitais*, **61**: 19-24.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Formasau. Coimbra.
- Martín, I., Paúl, C., Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal. *Psicologia, Saúde e Doenças*, **1**: 3-9.
- Martins, T., Ribeiro, J., Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, **4**: 131-148.
- Meireles, C. (2008). *Alma-Ata e Ottawa - as conferências de entre as conferências*. Acedido em Setembro de 2011, de [http://www.saudepublica.web.pt/TRABCATARINA/ALMAATA-OTTAWA\\_CMEIRELES.HTM](http://www.saudepublica.web.pt/TRABCATARINA/ALMAATA-OTTAWA_CMEIRELES.HTM)
- Mendes, R. (2005). *Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira - Limites e Possibilidades na Construção de uma Prática Integral no Cuidado à Criança Dependente de Tecnologia*. Tese de Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher. Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro. 153pp.
- Mendes, R. (2008). História dos Conceitos de Saúde e de Doença. *Nursing*, **231**: 8-18.
- Neri, A. e Carvalho, V. (2002). *O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais*. Quarteto Editora. Coimbra.
- Nolan, M., Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nurses practice. *Journal of Advanced Nursing*, **14**: 950-961.
- Nolan, M., Grant, G., Keady, J. (1996). Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping. *Open University Press*. Buckingham.
- Nolan, M., Grant, G. (1998). Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners. *Pavilion Publications*. Brighton.
- Olmo, J., Ferrándiz, M., Gallego, M., Franch, J., Estrada, A., Reina, M., Rovira, G., Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurologia*, **31**: 522-527.
- Oliveira, F. (2005). *Adesão ao Tratamento por Cuidadores de Crianças com Hipertiróidismo Congénito*. Tese de Mestrado em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém. 117pp.
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida, a família e o meio ambiente*. Livraria Almedina. Coimbra.

- Pavão, S., Silva, F., Rocha, N. (2011). Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*, **7**: 21-29.
- Plano Nacional de Saúde 2011-2016. (2010). Ministério da Saúde. Lisboa.
- Polit, D., Beck, C. e Hungler, B. (2006). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª edição, Artmed. São Paulo.
- Resumo Executivo do Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (2008). Ministério da Saúde. Lisboa.
- Ribeiro, L. (1997). A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Braga.
- Rodríguez, B., Álvarez, E., Cortés, O. (2001). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermaria*, **24**: 23-29.
- Schultz, T. (1973). *O Capital Humano: investimento em educação e pesquisa*. Tradução de Matos, M.. Rio de Janeiro. Zahar.
- Schulz, R. e Beach, R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, **282**: 2215-2219.
- Souza, L., Wegner, W. e Gorini, M. (2007). Educação em Saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, **15**: 167-174.
- Vieira, M. (1996). Cuidar, defendendo a autonomia da pessoa cuidada. *Servir*, **43**: 114-117.
- Walton, M., Cunningham, R., Xue, Y., Trowbridge, M., Zimmerman, M., Maio, R. (2008). Internet referrals for adolescent violence prevention: an innovative mechanism for innercity emergency departments. *J. Adolesc. Health*, **43**: 309-312.
- Watson, A., Grant, R., Bello, H., Hoch, D. (2008). Brave new worlds: how virtual environments can augment traditional care in the management of diabetes. *J. Diabetes Sci. Technol.*, **4**: 697-702.
- Webber, P., Fox, P., Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*, **34**: 8-14.
- World Health Organization (2005a). *The European Health Report 2005: Public health action for healthier children and populations*. Acedido em Setembro de 2011, de: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/82435/E87325.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/82435/E87325.pdf)
- World Health Organization (2005b). *European strategy for child and adolescent health and development*. Acedido em Setembro de 2011, de: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/81831/E91655.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/81831/E91655.pdf)

## Anexo 1

### Índice para a Avaliação das Dificuldades do Prestador de Cuidados

#### Índice para avaliação das dificuldades do prestador de cuidados (CADI)

O CADI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das dificuldades que enfrentam. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Prestar cuidados pode ser difícil porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me "de mãos atadas" / sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				

19	Esta situação está a transtornar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

Se entende que, no seu caso, há outras dificuldades resultantes da situação de estar a prestar cuidados, por favor indique-as a seguir e assinale, como fez atrás, em que medida elas o perturbam.

		Isto acontece no meu caso e sinto que:		
		Não me perturba	Causa-me alguma perturbação	Perturba-me muito
	Prestar cuidados pode ser difícil porque:			

## Anexo 2

### Inquérito Final de Satisfação



### *“Projecto Cuidar de Quem Cuida”*

No sentido de avaliarmos de que forma este Projecto e todas as acções que lhe foram inerentes contribuíram para o seu bem-estar e da sua família, coloque um (X) na opção que corresponde à sua opção:

	1 Discordo totalmente	2 Discordo em parte	3 Não concordo nem discordo	4 Concordo em parte	5 Concordo totalmente
O Projecto vai de encontro às necessidades dos cuidadores.					
A equipa multidisciplinar esteve sempre disponível no apoio e esclarecimento de questões.					
A equipa multidisciplinar foi activa e profissional.					
Os temas apresentados nas sessões foram importantes.					
As sessões apresentadas foram dinâmicas e colmataram algumas dúvidas que tinha.					
O grupo de apoio foi importante para mim.					
Gostei de participar neste Projecto.					

Por favor, diga-nos, na sua opinião de que forma podemos melhorar o Projecto “Cuidar de Quem Cuida”:

-----

-----

**Obrigado pela sua participação!**



## Anexo 3

### Página Electrónica da Rede Social Facebook

